

## Indagine internazionale sull'esperienza e gli esiti dei pazienti cronici PaRIS – Patient-Reported Indicator Survey

Protocollo di ricerca approvato dal Comitato Etico congiunto per la ricerca della Scuola Superiore Sant'Anna e della Scuola Normale Superiore in data 29/06/2021, delibera n.29/2021

Gentile Dottoressa/ Egregio Dottore,

l'Azienda USL di Bologna tra le proprie attività istituzionali promuove indagini volte a misurare la qualità dell'assistenza, coinvolgendo i professionisti e gli utenti dei propri servizi nel processo di miglioramento continuo.

Il Ministero della Salute ha aderito al progetto internazionale “*Indagine sull'esperienza e gli esiti dei pazienti cronici PaRIS – Patient-Reported Indicator Survey*” promosso dall'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OECD) e l'Azienda USL di Bologna vi partecipa in collaborazione con il Laboratorio Management e Sanità della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa (Laboratorio MeS). L'indagine ha l'obiettivo di raccogliere l'esperienza dei pazienti cronici rispetto all'assistenza territoriale in Italia per migliorare la qualità dei servizi offerti e adotterà un approccio multilivello, combinando:

- informazioni relative ai professionisti sanitari che erogano cure primarie, al fine di comprenderne le modalità di offerta
- indicazioni su esperienze ed esiti dei pazienti cronici rispetto all'assistenza primaria, per supportare i sistemi sanitari nazionali (SSN) e regionali (SSR) nel migliorare l'assistenza sanitaria offerta a questo gruppo di pazienti.

Come professionista impegnato/a nell'assistenza territoriale, potrà ricevere tramite sms o email un link per collegarsi ad un questionario online che contiene domande relative alle modalità di gestione dei pazienti con condizioni croniche nella Sua struttura/ambulatorio. Le Sue risposte saranno trattate in modo confidenziale e saranno aggregate a quelle di altre strutture e nessun elemento nei risultati permetterà di identificarLa.

La partecipazione a questa indagine è volontaria e il link al questionario che verrà inviato è personale (non può essere ceduto ad altri) ed anonimo, nel senso che non contiene espliciti riferimenti alla Sua persona. Il link potrà essere utilizzato entro 30 giorni dal momento in cui riceve l'invito e successivamente sarà disattivato. La compilazione del questionario richiede dai 10 ai 15 minuti e sarà libero di interrompere la compilazione in qualsiasi momento.

Lei è libero/a di non partecipare all'indagine oppure, se decide di partecipare, avrà il diritto di ritirarsi dall'indagine in qualsiasi momento senza l'obbligo di fornire spiegazioni, dandone tuttavia comunicazione al *principal investigator – Milena Vainieri* email [direzionemes@santannapisa.it](mailto:direzionemes@santannapisa.it). In tal caso non saranno raccolti ulteriori dati che La riguardano e potrà chiedere la cancellazione di quelli già raccolti.

Potrà, inoltre, porre liberamente qualsiasi domanda di chiarimento e riproporre ogni quesito che non abbia ricevuto una risposta chiara ed esauriente al *Laboratorio MeS - Scuola Superiore Sant'Anna* tel. 050 883886, email: [indaginecureprimarie@santannapisa.it](mailto:indaginecureprimarie@santannapisa.it)

Altre informazioni sono disponibili al link:

<https://www.santannapisa.it/it/progetto/osservatoriopremscronici-paris>

\*\*\*

### INFORMATIVA PRIVACY AI SENSI DELL'ART.13 REGOLAMENTO (UE) 2016/679

#### 1. Titolare del Trattamento

Il Titolare del Trattamento dei Suoi dati personali è l'Azienda USL di Bologna.

La Scuola Superiore Sant'Anna in persona della Rettrice, che ai sensi del DR 200/2019 ha designato responsabile interno il responsabile scientifico del progetto, la prof. Milena Vainieri (e-mail [direzionemes@santannapisa.it](mailto:direzionemes@santannapisa.it)) tratterà i suoi dati quale responsabile del trattamento ai sensi dell'art. 28. La Scuola ha nominato un responsabile della protezione dei dati contattabile per qualsiasi chiarimento all'indirizzo [dpo@santannapisa.it](mailto:dpo@santannapisa.it), ai sensi del Regolamento (UE) 2016/679 (in seguito GDPR), come da accordo reso con il Ministero della Salute in sede di attuazione del progetto.

La informiamo inoltre che il consorzio internazionale delle aziende sanitarie aderenti al progetto PaRIS, promosso dall'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (rue André Pascal 2, Paris), sarà destinatario di porzioni di flusso di dati raccolti attraverso il questionario al fine di effettuare ulteriori elaborazioni in forma anonima e aggregata per gli scopi del progetto.

## 2. Categorie di dati trattati

I dati personali oggetto di trattamento saranno: i dati di contatto telefonico e/o email.

*Le risposte fornite alle domande relative alle informazioni e alle caratteristiche circa la sua Primary Care (PC) practice non sono identificabili quali dati personali, pertanto esulano dalla disciplina giuridica propria della protezione dei dati personali.*

## 3. Finalità e base giuridica del trattamento

I Dati personali di cui al punto 2 saranno trattati nel rispetto dei principi di liceità, correttezza, trasparenza, limitazione delle finalità, minimizzazione ed esattezza dei dati (ai sensi dell'art. 5 GDPR), per la sola finalità legata agli obiettivi del progetto. La base giuridica del trattamento delle informazioni di contatto è duplice. Da un lato, il coinvolgimento del personale sanitario nella valutazione delle attività svolte nell'ambito dell'assistenza primaria ai pazienti con cronicità, in applicazione della normativa europea e nazionale in materia di indagine ai dipendenti delle organizzazioni sanitarie (Reg. UE 679/2016, e D. Lgs. n. 196/2003 e ss.mm.ii.). Il trattamento dei dati trova, quindi, fondamento nelle seguenti basi giuridiche: per quanto riguarda la trasmissione delle informazioni di contatto, l'esercizio delle attività istituzionali del Titolare del trattamento e adempimento ad obbligo di legge (art. 6, comma 1, lett. e) e c) del Regolamento) concernente la valutazione della performance. Dall'altro, ove non applicabile, i dati di contatto sono trattati in quanto forniti in sede degli eventi di comunicazione/informativi presso le associazioni ai sensi dell'art. 6 lett. f) ed e) del GDPR.

L'esercizio delle attività sopracitate avviene da personale istruito e all'uopo autorizzato, previa sottoscrizione di specifici obblighi di confidenzialità ai sensi delle Regole deontologiche per i trattamenti con scopo di ricerca scientifica e statistica emanate dall'Autorità garante per il trattamento dei dati personali.

I dati non potranno essere successivamente trattati in modo incompatibile con tali finalità. Non è considerato incompatibile, conformemente all'art. 89, par. 1, GDPR un trattamento ulteriore dei dati personali a fini di archiviazione nel pubblico interesse, di ricerca scientifica o storica o a fini statistici (art. 5, par. 1, lett. b, GDPR). In particolare, il consorzio internazionale del PaRIS, promosso dall' Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (rue André Pascal 2, Paris) saranno destinatari di porzioni di flusso di dati raccolti con l'indagine al fine di effettuare ulteriori elaborazioni in forma anonima e aggregata per gli scopi del progetto.

## 4. Modalità del trattamento, periodo e luogo di conservazione

In relazione alle finalità indicate, il trattamento dei dati personali raccolti potrà essere svolto manualmente, ovvero con l'ausilio di mezzi informatici, elettronici o comunque automatizzati e potrà consistere, alternativamente o congiuntamente, in operazioni di registrazione, conservazione, organizzazione, elaborazione, selezione, raffronto, estrazione, comunicazione, cancellazione, distruzione dei dati stessi.

In particolare, il questionario sarà somministrato online, e tutti i set di dati utilizzati per il presente studio saranno conservati sui server collocati in Italia della Scuola Sant'Anna. I sistemi di raccolta e archiviazione dei dati (piattaforma web, server) seguono le policy ICT della Scuola Superiore Sant'Anna.

La chiave di ri-associazione tra le informazioni di contatto e le risposte al questionario sarà distrutta alla fine del progetto. I dati di contatti saranno distrutti o crittografati in modo irreversibile al completamento del questionario ovvero all'invio dell'ultimo promemoria alla compilazione del questionario.

I dati saranno restituiti aggregati e anonimizzati al Titolare dei dati, ovvero le autorità sanitarie aziendali, e a quelle nazionali, secondo le soglie di aggregazione previste dalle Regole deontologiche emanate dall'Autorità Garante per la Protezione dei Dati in materia di trattamenti dei dati per finalità di ricerca scientifica o statistica.

I dati raccolti saranno restituiti sottoforma di report cartaceo e/o online. I dati restituiti su piattaforma web saranno accessibili mediante credenziali. I dati relativi alle risposte dei professionisti sanitari saranno restituiti per gruppi di professionisti che esercitano nella stessa aggregazione. I dati relativi alle risposte dei pazienti saranno associati, laddove possibile, ai gruppi di professionisti, creando così un collegamento tra le misure di esperienza ed esito riportate dai pazienti e i servizi forniti dai professionisti. Il focus sarà sul servizio e non sul singolo professionista.

## 6. Destinatari della comunicazione

I Suoi dati personali saranno comunicati dal Titolare del trattamento dati trattati ed elaborati dal Responsabile esterno al trattamento mediante strumenti elettronici potranno essere diffusi soltanto in forma anonimizzata, ad esempio, attraverso report, pubblicazioni scientifiche o statistiche e convegni scientifici e/o ogni mezzo di disseminazione scientifico-divulgativa, inclusa la diffusione su canali istituzionali della Scuola inclusi i social network.

## 7. Diritti dell'interessato

In ogni momento sono riconosciuti i diritti di cui agli artt. 12 - 22 del Regolamento (UE) 2016/679 e, in particolare, il diritto di accedere ai propri dati personali, di chiederne la rettifica, l'aggiornamento o la cancellazione se incompleti, erronei o raccolti in violazione di legge, o di opporsi al loro trattamento. L'interessato potrà esercitare tali diritti secondo le modalità

e le forme previste dalla procedura aziendale per la gestione dei diritti in materia di protezione dei dati personali dell'interessato (Deliberazione n. 375 del 22/10/2019) disponibile al seguente link [www.ausl.bologna.it/asl-bologna/staff/anticorruzione-trasparenza-e-privacy/privacy/](http://www.ausl.bologna.it/asl-bologna/staff/anticorruzione-trasparenza-e-privacy/privacy/) ovvero rivolgendone richiesta email al responsabile scientifico del progetto, all'indirizzo email: [direzionemes@santannapisa.it](mailto:direzionemes@santannapisa.it).

Per ricevere supporto in fase di compilazione del questionario o per richiedere informazioni/chiarimenti, è possibile rivolgersi tramite email all'indirizzo: [indaginecureprimarie@santannapisa.it](mailto:indaginecureprimarie@santannapisa.it).

### **Titolare del trattamento**

Il Titolare del trattamento è l'Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna. Sede legale: Via Castiglione, 29 – 40124 – Bologna. PEC protocollo@pec.ausl.bologna.it

### **Data Protection Officer**

Il Responsabile della Protezione dei Dati (DPO) è raggiungibile al seguente indirizzo e-mail [dpo@aosp.bo.it](mailto:dpo@aosp.bo.it), PEC [dpo@pec.aosp.bo.it](mailto:dpo@pec.aosp.bo.it)